



Roche

Arbejde og leddegigt

– en guide til patienter og pårørende

2. udgave 2014

- 4 Gode råd
- 6 Fuld sygdommelding
- 8 Delvis sygdommelding
- 10 Delvis raskmelding
- 12 §56-aftale ved kronisk sygdom
- 14 **Beretning:** Jeg arbejder min leddegigt på afstand
- 16 Hjælpe midler og særlig indretning
- 18 **Beretning:** Nogle gange må man parkere sit 'bullshit'
- 20 Personlig assistance
- 22 **Beretning:** Det hjælper at kende systemet indefra
- 24 Afklaring af muligheder
- 26 Omskoling/revalidering
- 28 **Beretning:** Omskoling blev vejen frem
- 30 Fleksjob
- 32 **Beretning:** Jeg vil ikke bare være 'Lisbeth med leddegigt'
- 34 Job med løntilskud til førtidspensionister
- 35 Hvis du er uden arbejde

Undersøgelse blandt danskere med leddegigt

I denne folder refereres løbende til en undersøgelse blandt danskere med leddegigt. Undersøgelsen er foretaget af YouGov Zapera på vegne af Roche a/s i oktober 2008 blandt 196 danskere med leddegigt.

2. udgave 2014

Udgiver: Roche a/s

For de fleste mennesker med leddegigt er det vigtigt at blive på arbejdsmarkedet trods deres sygdom. Desværre er der mange, der mister deres arbejde, fordi de ikke kender til de muligheder, der er for at få hjælp f.eks. via særordninger. Det viser en undersøgelse fra 2008 blandt danskere med leddegigt.

Det er individuelt, hvordan leddegigten rammer. Nogle har mange dage, hvor symptomerne er milde. Andre oplever hyppige og daglige smerter. Uanset din situation er målet med denne folder at hjælpe dig til at få et godt arbejdsliv, som kan forenes med din leddegigt.

På de følgende sider giver vi dig et hurtigt overblik over de muligheder, der findes for dig. Du kan også læse fem personlige beretninger og erfaringer, hvordan andre i samme situation har valgt at gøre.

Folderen er både til dig, der har brug for enkelte hjælpemidler, som f.eks. en særlig kontorstol eller værktøj, og til dig, der har brug for mere støtte i form af eksempelvis et fleksjob eller personlig assistance. Folderen er også relevant for dig, der bare ønsker at være orienteret på området og til dig, der er uden arbejde og har brug for idéer til at finde en vej tilbage.

Hvad enten du er nydiagnosticeret eller har levet længere tid med leddegigt, håber vi at inspirere og hjælpe dig til at forene arbejde og leddegigt. Men det er helt op til dig at søge og vurdere, hvilken hjælp du mener, du har brug for.

Brochuren er udarbejdet med konsulentbistand fra Center for Arbejdsfastholdelse (www.c-a-f.dk) og tager udgangspunkt i lovgivningens støttemuligheder.

God læselyst
Roche a/s

Gode råd

Benyt dig af mulighederne på din arbejdsplads

Første gang du oplever, at du har brug for at ændre dine arbejdsforhold, kan du gå i dialog med din arbejdsgiver for at lave en aftale. En sådan aftale kan i princippet indeholde hvad som helst.

Samarbejdet med jobcentret

Du kan også starte med at drøfte dit behov for støtte med din læge, fagforening eller kontakte jobcentret i din kommune for at få drøftet de i folderen nævnte ordninger. Derefter kan du/I tage initiativ til en samtale med din arbejdsgiver og drøfte mulige løsninger på din arbejds-situation. Hvis de muligheder, der findes eller kan skabes på din arbejdsplads, ikke er tilstrækkelige, kan du drøfte alternative muligheder med dit jobcenter.

Benyt dig af mulighederne på din arbejdsplads

Skab dig et overblik over de muligheder, der findes på din arbejdsplads. Det kan du eksempelvis gøre ved at:

- Kigge i din personalehåndbog
- Tage en samtale med din leder eller chef/HR-ansvarlige/tillidsmand

Individuelle aftaler indgås typisk på baggrund af en åben dialog med din chef eller den HR-ansvarlige. Som til alt andet er forberedelse en god ting. Tænk eksempelvis over:

- Hvilke oplysninger du vil give
- Hvilke behov for forandringer du har brug for og hvorfor, f.eks.:
 - Gå fra tunge opgaver til mindre tunge opgaver
 - Kortere eller færre arbejdsdage

Hvilke arbejdsopgaver/-stillinger/-tider, der volder dig problemer, f.eks.:

- Undgå opgaver med korte deadlines, der giver stress i forbindelse med sygdomsaktivitet
- Undgå at skulle møde for tidligt. Mange med leddegigt har brug for at komme stille og roligt i gang om morgenen
- Undgå statiske arbejdsstillinger

Hvilke hjælpemidler eller indretningsbehov har du brug for?

- F.eks. indretning af din arbejdsstation

Hvilke behov for rådgivning har du og din virksomhed:

- F.eks. ergonomisk eller arbejdsmedicinsk rådgivning eller vejledning i sociale rettigheder
- Det er ikke sikkert, at din arbejdsgiver kender de forskellige støtteordninger og fordelene for dig og arbejdspladsen. Du kan med fordel medbringe denne folder eller anden information om ordningerne, så I kan overveje, hvad der er bedst i din situation
- Ifølge en undersøgelse fra 2008 siger 64% af danskere med leddegigt, at en forstående ledelse er vigtig for, at de kan varetage et arbejde

Samarbejdet med jobcentret

Det kan du gøre for at få dine ønsker om støtte opfyldt:

Forberedelse

- Lav en huskeseddel over dine spørgsmål. Skriv det vigtigste øverst
- Tag din ægtefælle, kæreste, ven eller veninde med til dine samtaler
- To personer hører og ser ofte bedre og mere end én. Det er samtidig rart at have en at støtte sig til både under og efter samtalen
- Tag noter fra samtalerne med sagsbehandleren/jobkonsulenten eller bed din ledsager om at gøre det
- Gør dig klart, hvad du selv kan varetage i din hverdag - og hvad du har brug for hjælp/støtte til

Mødets indhold

- Gør det klart, hvad dine ønsker og forventninger er til mødet
- Beskriv, hvad dit behov for støtte er og skyldes
- Beskriv, hvilke behov for forandringer du har brug for og hvorfor
- Beskriv, hvilke arbejdsopgaver/stillinger/tider der volder dig problemer
- Beskriv det, der fungerer godt og nævn ideer, som du synes er nærliggende at bygge videre på
- Spørg sagsbehandleren/jobkonsulenten, hvis der er noget, du ikke forstår, og bed ham om at forklare det igen

Opfølgning

- Få at vide, hvad der nu skal ske, hvordan processen er, og hvem du kan kontakte, hvis du har spørgsmål
- Følg op på diverse aftaler, så du får din sag videre i systemet hurtigst muligt

Andre gode råd

der kan hjælpe dig med at skabe de bedste rammer for at forene arbejde og leddegigt.

- Uanset dit nuværende behov er det en god idé at undersøge, hvilke muligheder for støtte der findes. Der er måske muligheder, som du ikke kender til, og som kan lette din hverdag her og nu.
- Hvis du ikke allerede er i kontakt med din kommune eller er blevet tilknyttet en jobkonsulent/sagsbehandler, kan det være en fordel at finde ud af, hvem der kan støtte dig, hvis behovet skulle opstå.
- Find ud af, hvem du kan trække på i din faglige organisation eller virksomhed, hvis behovet for støtte skulle opstå.
- Tag kontakt til jobcentret i din kommune, når du kan se, at der vil ske en ændring i din bevægelighed. Det kan være en god idé at få din sagsbehandler/jobkonsulent ud og se din arbejdsplads, da denne måske kan se muligheder, som du og/eller din arbejdsgiver ikke kender til.
- Undgå at påtage dig mere, end du kan klare.
- En af forudsætningerne for, at du kan forene arbejde og leddegigt, er, at du er velbehandlet. Tal med din gigtlæge om, hvilken behandling der er bedst for dig. I dag findes der behandlinger, som kan lindre smerten, reducere betændelsen og bremse sygdommens udvikling. Ifølge en undersøgelse fra 2008 siger hver anden dansker med leddegigt, at en effektiv behandling er vigtig for, at de kan varetage et arbejde.
- Vær åben om din sygdom og dine behov for hjælp på din arbejdsplads og i din omgangskreds i øvrigt, f.eks. i forhold til at undgå at flytte tunge ting. Ifølge en undersøgelse fra 2008 siger hver anden dansker med leddegigt, at forstående kolleger er vigtige for, at de kan varetage et arbejde.
- Drøft dit almene velvære og eventuelle arbejdsudfordringer, der relaterer sig til din leddegigt med din gigtlæge. Ifølge en undersøgelse fra 2008 siger hver anden leddegigt patient, at en medicinsk behandling, der indebærer, at de skal være mindst muligt væk fra deres arbejde, er vigtig for, at de kan varetage et arbejde.

Fuld sygemelding

En klinikassistent får konstateret leddegigt kort efter, at hun har født sit andet barn. Knap en måned før hun skal genoptage sit arbejde, tvinger en opblusning i leddegigten hende til at blive fuldtidssygemeldt. På det tidspunkt kan hun ikke bøje højre arm og knæ, og kræfterne svigter konstant. Efter seks måneders sygemelding og behandling med forskellige lægemidler begynder en ny behandling at virke. Smerterne letter gradvist, og hun genoptager arbejdet.

Læs mere om fuld sygemelding på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk – Lov om sygedagpenge.

Den fulde sygemelding er til dig, der er uarbejdsdygtig i en periode på grund af din leddegigt. Dette kan eksempelvis være tilfældet i diagnosticeringsfasen, i forbindelse med indlæggelser osv. Hvis du er syg i længere tid, skal din arbejdsgiver indkalde dig til en personlig samtale om, hvordan og hvornår du kan forventes at genoptage dit arbejde. Samtalen skal finde sted inden for de første fire uger, og arbejdsgiveren er forpligtet til at videregive oplysninger til kommunen om jeres aftale for, hvordan og hvornår du genoptager dit arbejde. Din arbejdsgiver sender oplysningerne til kommunen i forbindelse med anmodningen om sygedagpengerefusion. I forlængelse af en fuldtidssygemelding kan din arbejdsgiver bede lægen om en mulighedserklæring, der kan hjælpe dig og din arbejdsgiver med at skabe de bedste rammer for, at du kan fungere, når du vender tilbage til dit arbejde. Erklæringen udfyldes først af dig og din arbejdsgiver, efterfølgende af dig og din læge. Indholdet omhandler din funktionsnedsættelse, påvirkede jobfunktioner og

eventuelle skåneinitiativer. Din arbejdsgiver kan også bede om en udtalelse (en fri-attest) fra din læge. Lægen – som kan være din egen læge eller gigtlægen – vurderer her grundlaget for sygemeldingen og forventet varighed.

Ved længere tids sygdom skal din kommune tilrettelægge og gennemføre en opfølgning på din situation. Her vurderer din sagsbehandler/jobkonsulent, hvilke behov du har for støtte og samarbejde for at kunne genoptage dit arbejde, evt. gradvist.

I forbindelse med sygemeldingen skal du udfylde et sygedagpengeskema til kommunen, der sikrer, at sygedagpengene bliver udbetalt til dig eller din arbejdsgiver, såfremt du er berettiget til løn under sygdom.

Sygedagpenge er en midlertidig forsørgelse. Varigheden afhænger af din situation. Tal med din sagsbehandler/jobkonsulent herom. Det er altid en god idé at drøfte afholdelse og placering af ferie med din sagsbehandler/jobkonsulent, da der er særlige regler herfor.

Delvis sygemelding

En elektriker går til lægen med trækninger i den ene skulder. Lægen vurderer, at det er en overbelastning. Smerterne bliver imidlertid ved, og det begynder også at gøre ondt andre steder i kroppen. Elektrikeren bliver sendt videre til en gigtlæge.

De mange lægebesøg og smerter forhindrer ham i at varetage sit job på fuld tid. Elektrikeren og lægen bliver enige om, at en delvis sygemelding er nødvendig. Sammen med hans chef gennemgås og justeres arbejdsopgaverne, og de bliver enige om, at han skal arbejde 15 timer om ugen kombineret med træning/afspænding i en periode på tre måneder. Herefter kan elektrikeren langsomt trappe arbejdstiden op igen.

Læs mere om delvis sygemelding på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk – Lov om sygedagpenge.

En delvis sygemelding er til dig, der har svært ved at klare dine normale opgaver, men godt kan klare en del af arbejdet, eller som i en periode er nødt til at gå til f.eks. flere behandlinger om ugen. Du skal være væk fra arbejdet minimum fire timer om ugen, før der er tale om en delvis sygemelding.

Fordelen ved den delvise sygemelding er, at du bevarer tilknytningen til din arbejdsplads, og at arbejdstid og opgaver tilpasses efter, hvad du kan præstere uden at skade dit helbred. Samtidig sikrer ordningen, at du kan tage de behandlings- og restitutionshensyn, der er nødvendige for, at du kan komme på benene igen.

For arbejdspladsen betyder ordningen, at den bevarer en god medarbejder, og at arbejdsgiveren ved, hvornår denne kan trække på din arbejdskraft og til hvilke opgaver.

Den delvise sygemelding kan sammensættes, som den passer dig og din arbejdsgiver. Rammene og længden af den delvise sygemelding fastsættes på baggrund af en åben dialog mellem dig og din arbejdsgiver. Det er dog altid en god idé, at du taler med din egen læge/din gigtlæge om, i hvilket omfang det er realistisk at arbejde.

Hvis du er berettiget til løn under sygdom, modtager du løn som hidtil. Hvis du derimod ikke er berettiget til løn under sygdom, modtager du løn for de timer, du arbejder suppleret med sygedagpenge for dine sygefraværstimer.

Ifølge en undersøgelse fra 2008 er det færre end hver femte dansker med leddegigt, der har kendskab til den delvise sygemelding.

Delvis raskmelding

En 40-årig bibliotekar bliver opereret i højre fod på grund af sin leddegigt. Operationen går godt, men for at undgå komplikationer skal hun gå til fysioterapeut to gange om ugen samt sørge for at aflaste foden mest muligt. Derfor kan kvinden ikke genoptage sit arbejde på fuld tid de næste tre måneder. For at skåne foden aftaler bibliotekaren og hendes arbejdsgiver, at hun i tre måneder arbejder fire timer om dagen tre gange om ugen.

Læs mere om delvis raskmelding på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk – Lov om sygedagpenge.

En delvis raskmelding er til dig, der er klar til at vende tilbage til dit arbejde efter en fuldtidssygemelding, og som har brug for at starte på nedsat tid og herefter trappe op til normal arbejdstid.

Fordelen ved den delvise raskmelding er, at du får kontakt til din arbejdsplads og dine kolleger, og at din arbejdstid og opgaver tilpasses dit helbred. Samtidig giver ordningen dig mulighed for at tage de behandlings- og hvilehensyn, der er nødvendige for, at du kan blive helt raskmeldt.

Det er dig og din arbejdsgiver, der sætter præmisserne for den delvise raskmelding. Ved at være så præcis som mulig i forhold til, hvor meget du kan arbejde, og hvilke opgaver du kan og ikke kan udføre, undgår du og din arbejdsgiver en ny sygemelding. Du og din arbejdsgiver kan evt. bede lægen om en mulighedserklæ-

ring, hvis I er i tvivl om, hvordan I skal tilrettelægge arbejdsindhold og arbejdsuge bedst. Som lønmodtager skal du have mindst fire fraværs-timer om ugen. Hvis du er berettiget til løn under sygdom, modtager du løn som hidtil. Hvis dette ikke er tilfældet, modtager du løn for de timer, du arbejder suppleret med sygedagpenge for dine sygefraværs-timer.

Som selvstændig kan du også være fuldt eller delvist uarbejdsdygtig på grund af sygdom. Du kan få sygedagpenge for halvdelen af din arbejdstid, hvis du højst kan udføre halvdelen af dit arbejde. Kan du kun udføre en fjerdedel eller mindre af dit arbejde, kan du få sygedagpenge for tre fjerdedel af din arbejdstid. Ifølge en undersøgelse fra 2008 er det færre end hver femte dansker med leddegigt, der har kendskab til den delvise raskmelding.

§56-aftale ved kronisk sygdom

For godt 11 år siden får en 47-årig mand konstateret leddegigt. Han er forholdsvist mildt angrebet, og han kan generelt holde symptomerne nede med medicin. I dag arbejder han på fuld tid som udvikler i it-branchen. Som for de fleste andre mennesker med leddegigt har han dage, hvor han ikke kan stå ud af sengen på grund af smerter og træthed. I de tilfælde, og når han skal til kontrol på hospitalet, benytter han sig af sin §56-aftale. Aftalen giver ham ro til at tage de hensyn til sit helbred, som er nødvendige.

Læs mere om §56-aftalen på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk – Lov om sygedagpenge.

§56-aftalen er til dig, der som lønmodtager oplever, at du har flere end ti sygedage i løbet af et år. Aftalen gør det nemmere for dig at have det nødvendige fravær i forbindelse med din leddegigt, da ordningen sikrer din arbejdsgiver økonomisk kompensation for dit sygefravær.

Således giver aftalen din arbejdsgiver mulighed for at få refunderet sygedagpenge fra din første fraværsdag. Refusionsretten omfatter sygedage, indlæggelser, behandlinger, efterbehandlinger, kontrolundersøgelser og nødvendig rekreation, der relaterer sig til din leddegigt.

Du og din arbejdsgiver kan indgå en §56-aftale, hvis det skønnes, at din leddegigt vil medføre mindst ti fraværsdage inden for et år,

og/eller hvis din arbejdsgiver har udbetalt sygedagpenge eller løn under sygdom i to uger som følge af din leddegigt inden for de seneste 12 måneder.

Aftalen skal være skriftlig og skal godkendes af sagsbehandleren/jobkonsulenten i din kommune. Aftalen skal træde i kraft på et tidspunkt, hvor du er raskmeldt.

Er du selvstændig erhvervsdrivende, er der en tilsvarende aftale, der hedder en §58a-aftale. Den kan indgås, når din sygdomsrisiko er væsentligt forøget på grund af en langvarig eller kronisk lidelse, og du ikke har tegnet forsikring efter sygedagpengelovens § 45.

Aftalerne indgås for to år ad gangen.

Jeg arbejder min leddegigt på afstand

Poul 64 år
Leddegigt i 30 år
Fuldtidsarbejde
Bruger enkelte hjælpemidler



14

Beretning



Poul er 64 år, men en tilværelse som pensionist trækker endnu ikke i ham. Siden han som 7-årig fik sit første betalte job, har han elsket at udrette noget og fylde sin hverdag med mening og udfordring. Man kan vel kalde ham for arbejdsmarkoman. Det ændrede sig heller ikke, da han midt i 30'erne fik konstateret leddegigt med tilhørende smerter og mange 'dumme' dage. Heller ikke da han for tre år siden fik konstateret psoriasis-gigt, fik han lyst til at trække sig fra arbejdsmarkedet. Selvom Poul tit har ondt og har behov for meget medicin, arbejder den tidligere mejerist og nuværende it-medarbejder ufortrødent videre. Og han har ikke flere sygedage end enhver anden.

”At fungere på en arbejdsplads får mig til at føle mig som et ’normalt’ menneske”

En forstående arbejdsplads

I sine unge dage arbejdede Poul som mejerist. Det var et fysisk krævende arbejde, der ikke passede til en gigtpatient. Men i dag, hvor han arbejder i it-branchen, kan han sagtens varetage et arbejde - og så endda på fuld tid.

”Det arbejde, jeg har i dag, passer mig fortrinligt, fordi jeg kan veksle mellem at sidde, stå og gå. Men når jeg skal bruge mine hænder, kan det godt knibe lidt en gang imellem. Når hænderne er stive og hævede, kan det være svært at få fat i små ting, og så må jeg ty til en pincet eller andet værktøj. Jeg har fået en skrællekniv gennem kommunen, men ellers sørger min arbejdsgiver for arbejdsrelaterede hjælpemidler.”

Da Poul for et års tid siden blev ansat på sin nuværende arbejdsplads, meldte han klart ud om sin leddegigt. Han havde også undersøgt forskellige muligheder for at få bistand til sin arbejdsgiver via bl.a. §56-aftalen, som giver arbejdsgiveren mulighed for at få refusion i form af sygedagpenge fra første sygedag. Indtil videre har Pouls arbejdsgiver dog valgt ikke at benytte sig af muligheden. Men han synes, at det er rart at vide, at ordningerne findes, hvis det en dag skulle blive aktuelt.

Hellere kollega end patient

Mange mennesker, som får en kronisk, invaliderende sygdom, føler sig i perioder mere som patient end som menneske. Det er en følelse, der skræmmer Poul. ”At fungere på en arbejdsplads får mig til at føle mig som et ’normalt’ menneske. Man kan meget let kapitulere, grave sig ned derhjemme og blive bitter over sin skæbne. Men samværet med søde kolleger giver mig overskud og lyst til at trods sygdommen. Der, hvor jeg arbejder nu, er der altid nogen, der lige kan hjælpe mig, hvis der er noget, der kniber. De er også gode til at spotte, hvis jeg har en dårlig dag og brug for at være mig selv.”

Børnebørn og havearbejde

Poul har to store passioner i sit liv: Sine syv børnebørn og sin store have. Meget af havearbejdet er imidlertid blevet for hårdt for Poul, og derfor hjælper tvillinge-børnebørnene på ni år til, hvor det giver mening. De slår græs og hiver ukrudt op og får brugt en masse energi på den måde. ”Det er deres forældre glade for,” smiler bedstefaderen. ”Jeg har før i tiden fået meget energi ud af at arbejde i haven. Men efterhånden, som jeg er blevet ældre, og gigtten har taget til, er det svært for mig at klare den selv. At grave med en skovl eller klippe med en havesaks har for store konsekvenser. Men så nyder jeg, når mine børn og børnebørn kommer på besøg og hjælper mig.” Pouls tese i livet er, at man skal holde sig i gang og derved holde problemerne på afstand. Man må gøre, hvad man kan og lede efter løsninger frem for blot at se barrierer.

Hjælpemidler & særlig indretning

For fem år siden får en mand, der omdeler ekstern og intern post i en større dansk virksomhed, konstateret leddegigt. Leddegigten har i særdeleshed sat sig i hans fingre og ryg. I mere end et halvt år har han problemer med at omdele posten i huset, da han skal løfte postvognen over utallige dørtrin flere gange om dagen. I dag er postomdelerens problemer løst. Han har fået bevilliget en batteridreven postvogn, og alle dørtrinene i bygningen er blevet fjernet.

Læs mere

om hjælpemidler og særlig indretning på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk – Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

De fleste med leddegigt har stor gavn af det brede udvalg af hjælpemidler og særlige indretningsmuligheder, der findes til arbejdspladser. Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats giver mulighed for, at du kan få bevilliget hjælpemidler, arbejdsredskaber eller særlig indretning, så du kan udføre dine arbejdsopgaver på lige vilkår med andre – uden at du bruger unødvendige kræfter, der går ud over dit helbred.

Alle med en kronisk sygdom kan søge om tilskud til hjælpemidler og særlig indretning. Du kan få bevilget hjælpemidler, hvis du er i job, fleksjob, job med løntilskud, virksomhedspraktik eller i efter- eller videreuddannelse.

Bevillingen beror på en individuel vurdering.

Hjælpemidlet, arbejdsredskabet eller den særlige indretning skal kompensere for begrænset bevægelighed eksempelvis i dine fingre. Hjælpemidler kan være en særlig "mousetrapper" til computeren eller særligt værktøj, men også større ting. Hvis du er sælger og kører rundt med salgsmateriale, kan du eksempelvis aflaste din ryg, skuldre og hænder ved at få en elektrisk rampe og letvægtskasser

på hjul i bilen, der gør det let at få materialet ind og ud af bilen. Særlig indretning kan dække over alt fra fjernelse af dørtrin, sænkning af gulv til udvidelse af døre og påsætning af særlige dørhåndtag.

For din arbejdsgiver betyder ordningen, at denne kan få dækket ekstraudgifterne og beholde en god medarbejder.

Hvis du oplever forhindringer i forhold til at udføre dine arbejdsopgaver, bør du kontakte jobcentret i din kommune og arrangere et møde omkring dine behov for støtte. Inviter eventuelt konsulenten med ud til en samtale med din arbejdsgiver, hvor I sammen gennemgår mulighederne. Hold dig ikke tilbage. Mange oplever, at de slapper mere af, når enkle hjælpemidler eller ændringer i indretningen løser deres problemer.

Ifølge en undersøgelse fra 2008 ved kun 29% af danskere med leddegigt, at man kan få støtte i form af hjælpemidler eller ergonomisk indretning på arbejdspladsen.

Nogle gange må man parkere sit 'bullshit'

Lone 45 år
Leddegigt i 10 år
Fuldtdsarbejde

18

Beretning



Som produktlinjefører hos it-virksomheden KMD A/S er Lone en succesfuld karrierekvind. Med en uddannelse som jurist har det altid ligget i kortene, at hun skulle nå langt. Men da Lone er 35 år, slår lynet ned i form af en aggressiv leddegigt, der især angriber hænder og fødder. Efter ti år i forskellige behandlinger er Lone nu endelig kommet i den rette medicinske behandling og er symptomfri. Men der har da været grå dage, hvor frygten for at måtte kapitulere på arbejdsmarkedet har presset sig på.

Ti ud af ti forkerte

Lone havde i længere tid haft hævede, værkende hænder, men lægen beroligede hende med, at der nok bare var tale om lidt overanstrengelse. Men en dag, da hun stod i kø på apoteket, faldt hun over en folder om leddegigt. I folderen var der opstillet ti spørgsmål, og hvis man kunne svare ja til dem alle, var sandsynligheden for leddegigt stor. Det kunne Lone, og frygten for den kroniske sygdom blev vakt. En blodprøve bekræftede mistanken. "Selvom jeg sådan set godt vidste, hvad klokken havde slået, kom diagnosen alligevel som et chok. Min læge formulerede beskeden meget kontant, og i stedet for at give mig plads til at stille spørgsmål fortalte han mig bare om den behandling, jeg nu skulle have. Jeg gik derfra med mange ubekendte i mit hoved."

Meldte ærligt ud på arbejdspladsen

På trods af sygdommens aggressive karakter har Lone altid arbejdet igennem. Ambitionerne og stædigheden har også til tider skubbet hende over grænsen for, hvad hun kunne og burde være med til. Det erkender hun i dag. Men spændende arbejdsopgaver, fantastiske kolleger og en forstående leder har været en stor drivkraft og motivation. "Da jeg blev syg, meldte jeg ærligt ud over for min chef. Det nytter jo ikke noget at gemme på så vigtig en hemmelighed, som alligevel ikke kan holdes skjult. Han gjorde meget ud af at fortælle, at de gerne ville beholde mig, og at jeg hellere skulle tage en hjemmedag ved behov end at sygemelde mig. De var indstillet på at tilpasse

arbejdet efter mine evner. Hvis jeg ikke havde mødt den velvilje, var jeg nok stået af."

I det store arbejde med beskrivelse af forretningsstrategier og business cases fik Lone stor hjælp fra kollegerne, som tog sig af det meste af skrivearbejdet i de perioder, hvor det næsten var umuligt at bruge en pc.

Ramt på 'Mor, far og børn'-lykken

Kronisk sygdom rammer ikke kun den syge, men også de pårørende med fuld kraft. Lone havde i perioder ikke meget overskud til børnene, som nu er 10 og 13 år. Det meste af energien blev brugt på at arbejde, og batterierne var helt flade i fritiden. Facaden krakelerede, og forældrene valgte derfor at være helt åbne over for børnene.

"Børnene led også, men prøvede at skåne mig. De kunne jo sagtens se, at jeg ikke var aktiv med dem til deres fritidsinteresser, som de andre mødre var, men de beklagede sig aldrig. Det var hårdt at se

mine små børn 'mande sig op' for min skyld. I stedet gjorde jeg meget ud af at hjælpe dem med lektier og snakke med dem. Alt hvad der krævede min hjærne – og ikke min fysik."

"Det nytter jo ikke noget at gemme på så vigtig en hemmelighed, som alligevel ikke kan holdes skjult"

Ny behandling – nyt liv

I dag er Lone i behandling med biologisk medicin. Behandlingen virker så godt, at Lone nu sagtens kan være med i de fysiske aktiviteter sammen med børnene. Det er også tanken, at hun skal starte til rytmisk gymnastik, som hun tidligere har dyrket. Fysikken er stadig ikke optimal, men som hun siger: "Nogle gange må man parkere sit bullshit og kæmpe for drømmen." Og det er heldigvis blevet meget nemmere at leve den filosofi ud, nu hvor smerterne er væk, og fremtiden ser lys ud.

Personlig assistance

En 47-årig kvindes leddegigt har udviklet sig i en sådan grad, at hun ikke længere kan håndtere alle facetterne i sit job som biologi- og fysiklærer. Det koster hende for mange kræfter at tage klasserne med ud og samle biologimateriale i naturen samt stille undervisningsmaterialet frem og tilbage i skabene. Desuden bruger hun meget energi på at bevæge sig rundt mellem klasseværelser. Læreren får derfor tilknyttet en personlig assistent, der tager klassen ud i naturen ud fra hendes faglige anvisninger, og som stiller undervisningsmaterialet frem og rydder op efter endt undervisning.

Læs mere

om personlig assistance på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk

– Bekendtgørelse af lov om kompensation til handicappede i erhverv.

Personlig assistance er til dig, der er forhindret i at udføre dele af dit job på grund af varig funktionsnedsættelse.

Hvis du bliver tildelt en personlig assistent, vil han udføre de opgaver, der volder dig problemer, og dermed kan du udføre dit arbejde på lige vilkår med dine kolleger uden at overbelaste dig selv eller skulle spørge dine kolleger om hjælp. Der vil typisk være tale om isolerede opgaver, som let kan overdrages til en anden. Hvis du eksempelvis arbejder som pædagog og kun kan klare at hjælpe tre ud af ti børn i flyverdragten, vil din personlige assistent hjælpe de sidste syv børn. Du kan også få personlig assistance, hvis du er i fleksjob, i job med løntilskud, i virksomhedspraktik eller i efter- eller videreuddannelse. Også her gælder det om at undgå de opgaver og stillinger, der er en belastning for dig. Hvis du eksempelvis døjer med rygproblemer og har svært ved at bære tunge ting, kan din personlige assistent fragte dit undervisningsmateriale til og fra uddannelsesstedet samt bære materialet fra et lokale til et andet. Hvis det i særdeleshed er dine

fingre, der er gigtramte, kan din personlige assistent skrive dine opgaver på baggrund af dine diktater.

Din personlige assistent kan være en af dine kolleger eller en person, der rekrutteres eksternt til at varetage de specifikke opgaver, som du ikke kan løse. Det er dig, der får bevilliget den personlige assistance, og det er din arbejdsgiver, der ansætter og får lønudgiften til den personlige assistance refunderet.

Hvis du er fuldtidsansat, kan din arbejdsgiver få finansieret personlig assistance i op til 20 timer pr. uge. Ordningen giver mulighed for at reducere antallet af sygedage og sikrer, at virksomheden kan beholde en god medarbejder.

Det er sagsbehandleren/jobkonsulenten på jobcentret, der vurderer, om du er berettiget til at få personlig assistance.

Ifølge en undersøgelse fra 2008 kender 95% af alle danskere med leddegigt ikke til muligheden for personlig assistance.

Det hjælper at kende systemet indefra

Birthe 45 år
Leddegigt i 25 år
Fortidspensionist

Arbejder 12-15 timer om ugen
i et job med løntilskud. Har
tidligere haft en personlig assistent.

22

Beretning



I forsommeren 1983 fik den i dag 45-årige Birthe konstateret leddegigt. Hun skulle netop til at afslutte de sidste eksamener på HF, men indlæggelser og manglende overskud betød i første omgang, at hun måtte springe fra uddannelsen. Med hjælp fra sin socialrådgiver på Odense Sygehus blev Birthe i løbet af efteråret klar til at genoptage studiet. I 1990 blev hun selv færdig som socialrådgiver.

”Mulighederne er der – det er bare med at gribe dem”

De første ti år arbejdede Birthe på fuld tid i arbejdsmarkedsafdelingen i en større kommune. De lange arbejdsdage, de mange skriveopgaver og de ugentlige læge- og fysioterapi-aftaler sled så hårdt på hende, at hun til sidst måtte erkende behovet for støtte i jobbet. Som socialrådgiver kendte hun til de støtteordninger, som leddegigtpatienter kan blive tilknyttet ved behov. Birthe og hendes daværende leder søgte om personlig assistance ved Arbejdsformidlingens handicapkonsulent. ”Til daglig tænker jeg ikke over min specialviden. Men når jeg taler med andre, der har leddegigt, og ser, at de ikke får den hjælp, de har ret til, fordi de ikke kender mulighederne, så kan jeg se fordelen ved at være ’insider’ i systemet. Det er ærgerligt, at vigtig information ikke altid når ud til dem, der har brug for den. Mulighederne er der – det er bare med at gribe dem. Det skal dog siges, at det er vigtigt, at man selv er opsøgende. Det er umuligt for systemet at nå ud til alle med al information, især hvis man ikke søger hjælpen.” Ansøgningen om personlig assistance blev hurtigt godkendt, og den personlige assistent blev ansat til at aflaste Birthe med arkivering, indberetning, journalskrivning og andet administrativt arbejde.

Tid til en ’time out’

Det første år med den personlige assistent gik rigtig godt for Birthe. Aflastningen betød, at hun fik mere energi og havde lettere ved at udføre sit job. Men den aggressive leddegigt blev mere og mere overskyggende, og til sidst blev det for meget for Birthe. Hun måtte have en time out fra arbejdsmarkedet.

”Jeg er stædig af natur og har stor identitet i mit arbejde. Jeg ønskede for alt i verden at beholde mit job og på den måde vise omverden, at jeg var ’normal’. Men min gode veninde fik mig til at indse, at jeg måtte trække stikket for en stund. Jeg skulle nok være stoppet tidligere, end jeg gjorde, men det kan jeg først se nu.” Birthe blev førtidspensioneret. Senere startede hun i et job med løntilskud (tidligere kaldet skånejob). Det var imidlertid alt for svært at gå fra en fuldtidsstilling med fuld fart på til en stilling uden faste opgaver. Så Birthe valgte at blive ledig for en tid.

Vejen tilbage til arbejdsmarkedet

Det næste halvandet år samlede Birthe kræfter og blev opereret nogle gange. Hun havde ikke opgivet håbet om en dag at vende tilbage til arbejdsmarkedet, og da en god veninde tilbød hende et job i en anden kommune, slog hun til. Hun blev sagsbehandler 12-15 timer om ugen på fleksible vilkår. Ansættelsen ophørte desværre pga. kommunesammenlægningen, men i stedet fandt hun et nyt job med løntilskud gennem sit netværk. Det job sagde hun op i efteråret, da hun havde brug for at komme sig oven på nogle operationer. I dag er det igen lykkedes for Birthe at finde sig et job med løntilskud som socialrådgiver i 15 timer om ugen. Denne gang via en uopfordret ansøgning. ”Det betyder meget for mig at være værdsat på arbejdsmarkedet. Derfor har jeg gjort mit for at finde de rigtige job. Jeg vil gerne opfordre alle i samme situation til også selv at tage teten på jobsøgningen. Jeg ved jo bedre end nogen, at jobkonsulenterne i kommunerne ikke er forpligtet rent lovgivningsmæssigt til at hjælpe med at finde job med løntilskud til personer, der modtager førtidspension.” Ud over sit nye arbejde er Birthe aktiv inden for forskelligt foreningsarbejde og har masser af fritidsinteresser. ”Jeg laver en del frivilligt arbejde for Gigforeningen, for det gør mig glad at hjælpe andre, der har problemer. Det gør man jo også som socialrådgiver. Derudover prøver jeg at lade leddegigten styre mit liv mindst muligt. Selvfølgelig kan det være svært, for jeg har jo været meget igennem med operationer og smerter. Men jeg er nødt til at acceptere mit liv, som det er, for hvad kan jeg ellers gøre?”

Afklaring af muligheder

En 49-årig kvinde har, siden hun var 22 år, arbejdet som køkkenassistent. Efter en årrække, hvor det i perioder har været svært at gennemføre en arbejdsuge på grund af leddegigten, har hun indset, at hun trods kollegers hjælp og en god indretning af køkkenet ikke kan holde til arbejdet. I samarbejde med sin arbejdsplads og sagsbehandler er hun kommet i praktik. Over en tre måneders periode har hun udført lettere servicefunktioner og kontoropgaver. Det viser sig, at disse opgaver er et egnet fagområde. Hun kan dog stadig ikke arbejde på fuld tid og er derfor overgået til en stilling på 30 timer om ugen.

Læs mere

på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk

– Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Afklaring af muligheder er til dig, der er sygemeldt eller står uden for arbejdsmarkedet, f.eks. fordi begrænsninger i din bevægelighed har forhindret dig i at udføre dit job. I lovgivningen kaldes dette virksomhedspraktik. Fordelen ved ordningen er, at du uden at ændre på dit økonomiske udgangspunkt, kan afprøve forskellige arbejdsområder, -rytmer og -mængder med henblik på at finde det arbejde, der fungerer for dig. Du beholder således din løn, dagpenge, kontanthjælp eller ressourceforløbsydelse under afklaringen. Afklaringen kan både finde sted på din nuværende eller på en helt anden arbejdsplads. Vurderingen af dine behov, valg af og igangsættelsen af afklaring sker på baggrund af en samtale med din sagsbehandler/jobkonsulent. Vurderingen er en løbende proces, og du har typisk allerede haft kontakt med din sagsbehandler/jobkonsulent enten på grund af en sygemelding, eller fordi du har erkendt, at du ikke længere kan bestride det job, du har.

Sagsbehandleren/jobkonsulent vil som udgangspunkt fokusere på at være behjælpelig med at finde dig et job, der relaterer sig til dit fagområde. Hvis du eksempelvis arbejder som anlægsgartner og ikke længere kan klare det fysiske hårde arbejde, kan du f.eks. komme i afprøvning som salgsassistent på en planteskole. Andre gange er det nødvendigt at skifte til et helt nyt arbejdsområde. Er din situation den, at du er i risiko for at blive tilkendt førtidspension, kan din afklaring ske i form af et individuelt tilrettelagt ressourceforløb. Forløbet består af en afklarende praktik og kan også indeholde andre relevante elementer, f.eks. træning. Ifølge en undersøgelse fra 2008 kender kun 18% af danskere med leddegigt til ordningen om afprøvning af muligheder.

Omskoling/revalidering

I flere år var en kvinde, der fik konstateret leddegigt som 17-årig, på kontanthjælp. Hun var så småt begyndt at opgive håbet om at få en uddannelse og havde indstillet sig på at blive førtidspensioneret, da hendes socialrådgiver gav hende det puf, hun havde brug for. Kvinden tog kampen op og gik i gang med en HF og socialrådgiveruddannelse. I dag arbejder hun som socialrådgiver på 5. år.

Læs mere

om omskoling på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk

– Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Omskoling er relevant, hvis du på grund af begrænsninger i din arbejdsevne har brug for at skifte til andre arbejdsopgaver, er i fare for at miste dit job eller allerede har mistet det og ikke kan magte et nyt job inden for dit nuværende fag. Omskoling handler om at tilføre dig praktisk eller teoretisk viden for at sikre dig et job, der passer bedre til din nuværende situation.

Din omskoling kan bestå af en bevilling af revalidering gennem jobcentret. En revalidering skal realistisk set føre til, at du kan forsørge dig selv. Dvs. at det både handler om dine muligheder, og hvordan arbejdsmarkedet ser ud inden for de forskellige brancher. Udgangspunktet er, at man revaliderer til områder, hvor der mangler arbejdskraft. Det er din sagsbehandler/jobkonsulent hos kommunen, der godkender, om du er berettiget til revalidering.

Valg af metode (praktisk eller teoretisk) afhænger af din uddannelse, alder og jobønsker samt eventuelle muligheder på din nuværende arbejdsplads. Vær opmærksom på, at din sagsbehandler/jobkonsulent skal vælge den løsning, der hurtigst muligt kan føre til, at du bliver helt eller delvist selvforsørgende. Kontakt til uddannelsesinstitution og praktikplads samt igangsættelse af omskoling sker i samarbejde med din sagsbehandler/jobkonsulent. Det kan eksempelvis være, at du er uddannet social- og sundhedsassistent og har været sygemeldt i en længere periode, fordi det

fysisk hårde arbejde går ud over dit helbred. Du har erkendt, at du er nødt til at gå andre veje, og på grund af din nedsatte arbejdsevne får du bevilget uddannelse til socialrådgiver.

Omskoling kan også ske ad den praktiske vej som virksomhedspraktik eller som job med løntilskud. Længden af det praktiske forløb afhænger af dine behov.

Det kan være, at du er uddannet laborant. Du er glad for arbejdsområdet, men det er umuligt for dig at varetage de ensformige arbejdsopgaver på grund af din leddegigt. Et samarbejde mellem dig, en sagsbehandler/jobkonsulent og en arbejdsplads gør det muligt, at du kan oplæres i en sekretærfunktion med mere alsidige opgaver. Oplæring vil typisk ske gennem et praktikforløb kombineret med relevante kurser.

Omskoling kan også ske i samarbejde med din nuværende arbejdsplads og have form af videre- eller efteruddannelse. Der er forskellige muligheder for støtte gennem Statens Voksenuddannelsesstøtte (SVU) eller VoksenErhvervsUddannelse (VEU). Indhold og omfang er også her afhængig af dit uddannelsesniveau og ønsker. Du kan læse om mulighederne på www.svu.dk eller www.veug.dk. Du kan også henvende dig til en vejleder på VUC (Voksen Uddannelsescenter). Ifølge en undersøgelse fra 2008 er det kun 18% af danskere med leddegigt, der kender til muligheden for at blive omskoleet.

Omskoling blev vejen frem

Frede 57 år
Leddegigt i 15 år
Flexjob 15 timer om ugen. Er blevet omskolet

28

Beretning



Frede er 57 år og har leddegigt. Efter mange problemer med at forene elektrikerjobbet med leddegigten har omskoling til teknisk assistent og vicevært i dag hjulpet ham til at udnytte sine evner på arbejdsmarkedet, uden at han belaster kroppen unødigt. Men vejen hertil har kostet Frede mange slidsomme dage, invaliderende smerter og en sygemelding.

Sygemeldingen tvang sig igennem

Da Frede for 15 år siden blev ramt af leddegigt, gjorde det ondt – ikke kun på fysikken, men også på humøret. Modstræbende måtte han overlade håndboldbanen og dansegulvet til andre.

”Jeg måtte hurtigt lægge mine fritidsinteresser på hylden.

Før spillede jeg håndbold to-tre gange om ugen og kampe i weekenderne. Men min krop meldte klart fra. Jeg valgte at bruge mine sparsomme kræfter på arbejdet, for jeg ville for alt i verden ikke miste mit job.”

Frede blev færdiguddannet som elektriker i 1972.

Selv efter at have fået konstateret leddegigt, fortsatte han med at arbejde på fuld tid og slide sig gennem de lange arbejdsdage. Det til trods for at han til sidst humpede rundt og var helt i

bund på den sociale overskudskonto. Efter tre år greb jobkonsulenten ind og sørgede for, at Fredes arbejdsdag blev sat ned til fem timer.

Men sygemeldingen var desværre ikke til at komme uden om.

Tilsmilet af heldet

Frede kunne imidlertid ikke holde ud at gå derhjemme. Så allerede efter en måned tog han, gennem kommunen, kontakt til revalideringscentret Vasac, hvor han kom i arbejdsprøvning.

”I løbet af tre måneder afprøvede jeg forskellige arbejdsopgaver i et praktikophold, hvor jeg arbejdede tre timer om dagen. Det gav mig og min sagsbehandler et præcist billede af, hvad jeg kunne klare uden at blive overbelastet. Målet med forløbet var naturligvis, at jeg skulle tilbage på arbejdsmarkedet. Derfor skulle forløbet afsluttes med et praktikophold, som jeg selv skulle skaffe.”

”Endelig blev også jeg tilsmilet af heldet. Jeg havde endnu ikke fundet en praktikplads, da en af mine gamle kunder ringede for at

tilbyde mig en tjans som elektriker. Jeg forklarede ham, at jeg ikke længere kunne arbejde på den måde og spurgte, om han i stedet kunne tilbyde mig en praktikplads. Det kunne han, og der gik faktisk kun en enkelt dag, fra jeg havde talt med ham, til jeg stod med den underskrevne aftale i hånden.”

Frede er godt klar over, at han er blandt de heldige. For det er langt fra alle, der bliver introduceret til de forskellige støtteordninger, og andre skal igennem lange revaliderings- og ansøgningsforløb. Praktikopholdet resulterede i det ønskede flexjob, og en drøm gik i opfyldelse.

Det vigtigste er at kunne

I dag arbejder Frede som teknisk assistent og vicevært tre timer om dagen. Arbejdsdagen starter kl. ni, og opgaverne består af computer-

arbejde og forskelligt forefaldende arbejde. Han bruger også sine erfaringer som elektriker ved f.eks. at teste virksomhedens elskabe.

”De korte dage og vekslende opgaver betyder, at jeg i dag har fundet den rette balance i mit arbejdsliv. B.l.a. er det rart ikke at møde alt for tidligt, for så kan jeg nå at tage et langt bad og få noget bevægelse i kroppen derhjemme, før jeg er på. De varierende arbejdsopgaver uden faste deadlines er også en stor fordel for mig, for så kan

jeg tilrettelægge min arbejdsdag efter, hvordan jeg har det.”

For Frede er omskoling og flexjob blevet vejen tilbage til arbejdsmarkedet. Men den medicinske behandling og hans evne til ikke at give op er også vigtige dele af ligningen.

”Det er en udfordring at erkende, at man ikke kan lige så mange ting som tidligere. Men jeg har endelig forstået, at jeg stadig kan en hel del. Jeg arbejder bare på en lidt anden måde og i et tempo, hvor jeg kan følge med. F.eks. har jeg lige ordnet en skade på mit tag. Tidligere havde jeg klaret det på en halv time, men denne gang brugte jeg tre timer fordelt over tre dage. Men det vigtigste er, at jeg stadig kan.”

Det bedste ved at arbejde på nedsat tid er, at fritiden igen er blevet et rum, der kan bruges til noget andet end blot at komme sig oven på dagens strabadser. Og hvem ved – måske bliver danseskoene snart fundet frem igen.

”De korte dage og vekslende opgaver betyder, at jeg i dag har fundet den rette balance i mit arbejdsliv”

Fleksjob

I et halvt år har en kvindelig bioanalytiker haft problemer med at få hverdagen til at hænge sammen. En fuldtidsstilling og statiske arbejdsopgaver kombineret med huslige gøremål giver smerter og træthed. Det har vist sig ikke at være tilstrækkeligt at ændre på arbejdsopgaverne. En fuldtidsstilling er alligevel for belastende. Derfor søger og får bioanalytikeren bevilliget et fleksjob. I dag arbejder hun tre dage om ugen på hospitalet. Hendes arbejdsopgaver er tilrettelagt efter, hvordan hun har det. Derudover kan hun i højere grad selv styre sine arbejdsstillinger og opgaver og dermed sikre en god variation, der tilgodeser leddegigten.

Læs mere
om fleksjob på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk
– Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Fleksjob er til dig, der har en varig begrænsning i din arbejdsevne på minimum 50% i ethvert erhverv og ikke kan opnå eller fastholde et job på normale vilkår.

Fordelen ved ordningen er, at der tages de nødvendige hensyn til at du kan forene arbejde, behandling, træning og behov for restitution. Fleksjobordningen sikrer også, at løn og arbejdsydelse svarer overens. Fleksjobbets særlige vilkår aftales skriftligt ved aftalens indgåelse og kan dække over alt fra nedsat arbejdstid, antal arbejdsdage, hvilepauser, fleksible mødetidspunkter til anden stillingsbeskrivelse end andre ansatte i samme funktion.

Du skal være opmærksom på, at du bliver tilknyttet en anden type understøttelse. Mister du dit job, får du ledighedsydelse i stedet for arbejdsløshedsdagpenge.

Det er din kommune, der godkender, om du er berettiget til at komme i fleksjob. Det første, du skal gøre for at komme i betragtning til et fleksjob, er at kontakte din sagsbehandler/jobkonsulent, som vil vurdere din arbejdsevne.

Fleksjob bevilliges typisk for fem år. Er du over 40 år, kan fleksjobbet bevilliges uden tidsbegrænsning. Arbejdsgiver udbetaler løn for de timer, du arbejder. Din løn suppleres med et tilskud, der reguleres på baggrund af din lønindtægt. Det betyder, at de lavest lønnede og mindst arbejdsdygtige får et større tilskud end de højest lønnede og mest arbejdsdygtige. Du kan selv beregne din løn på Gigtforeningens hjemmeside under Et godt liv med gig/Arbejde/Fleksjob.

Er du allerede i job, er hovedreglen, at du sammen med din arbejdsplads skal have forsøgt at løse din arbejdssituation på særlige vilkår i mindst 12 måneder. Kommunen følger op på aftalen og forholdene en gang om året.

Jeg vil ikke bare være Lisbeth med leddegigt

Lisbeth 37 år
Leddegigt i 8 år
Ansæt i et fleksjob 13 timer om ugen

32

Beretning



Lisbeth fra Silkeborg røg helt ud af kurs, da hun i 2001 fik diagnosen 'kronisk leddegigt'. Vejen mod et meningsfyldt liv med et velfungerende arbejdsliv har siden hen været ét langt forhandlingsløb – især med barrierer lagt af systemet. Men i dag er Lisbeth tilbage på arbejdsmarkedet i et fleksjob, som hun selv har forhandlet på plads.

Det er nok bare influenza

Lisbeth opdagede sin leddegigt for otte år siden, da hun pludselig blev rigtig syg. Hun arbejdede på det tidspunkt i et byggemarked som sælger og havde i en periode knoklet med at bygge en ny afdeling op. Hun elskede sit job og ville bevise sit værd som 'power-kvinde', der ikke bare lader sig slå ud af lidt modgang.

Men desværre gik det kun ned ad bakke de næste seks måneder.

"Jeg tænkte, at jeg nok bare havde lidt influenza. Men det blev bare værre og værre, og sådan stod det på i over et år. Jeg lignede noget, der var løgn, men ville ikke indse den brutale sandhed, før det hele brød sammen for mig."

Endelig gik Lisbeth til lægen, fik diagnosen 'kronisk leddegigt' og kom i behandling. Hun fik at vide, at medicinen ville virke efter tre måneder, så den besked gav hun videre til arbejdspladsen. Det kom desværre ikke til at holde stik. Efter et år frem og tilbage mellem sygehuse og behandlingsformer blev hun sygemeldt på fuld tid.

Systemet svigtede

I forbindelse med sin sygemelding fik Lisbeth tilknyttet en sagsbehandler fra kommunen, der skulle varetage hendes sag. Men det var ikke et 'match made in heaven'.

"Min sagsbehandler havde lovet mig 100 procent støtte. Men det løfte holdt han desværre ikke. Min tidligere arbejdsplads blev eksempelvis tvunget til at give mit fleksjob til en anden kandidat, da sagsbehandleren, bag min ryg, havde informeret min arbejdsgiver

om, at jeg ikke kunne klare et fleksjob. Så jeg blev sagt op. Det var ydmygende at være totalt afhængig af et system, der praktisk talt er umuligt at navigere i. Når man er syg, har man ikke også brug for at skulle slås ene mand mod systemet. Det magtede jeg simpelt hen ikke."

I sin afmagt hyrede Lisbeth en advokat, som kunne hjælpe hende med at forstå loven og tale med sagsbehandlerne. Det var en god beslutning, som hun vil anbefale andre. Hvis man ikke har mulighed for det, anbefaler hun, at man tager sin kone, mand, kæreste, ven eller veninde med. Derudover råder hun til, at man kontakter sin fagforening, før man skal møde kommunen.

Vendepunktet

Efter et års on and off sygemelding kom Lisbeth i arbejdsprøvning som kontorassistent på det turistbureau, hvor hun er i dag.

"Det blev mit livs vendepunkt, da jeg endelig kom ud i det pulserende arbejdsliv igen. Desværre havde de i første omgang ikke råd til at beholde mig. Så efter et år måtte jeg videre til en ny arbejdsplads. Jeg havde været der godt og vel et halvt år, da min nuværende chef ringede og sagde, at han ville have mig tilbage."

"Da jeg havde dårlige erfaringer med den kommunale sagsbehandling, valgte jeg selv at forhandle min aftale på plads. Det eneste, sagsbehandleren skulle gøre, var at godkende ansættelsen." I dag arbejder Lisbeth 13 timer om ugen, og det passer godt til hendes situation. Med et arbejde at stå op til er hun nu meget mere end blot "Lisbeth med leddegigt," som hun siger.

Andres fordomme

Men selvom fleksjobbet passer Lisbeth perfekt, må hun alligevel kæmpe med andres fordomme og fordømmende spørgsmål.

"Ingen kan se på mig, at jeg er syg. Det sker derfor tit, at kolleger og venner har svært ved at forstå, hvorfor jeg egentlig er 'fleksjobber'. Men jeg vælger at leve med andres ignorance, for et godt liv for mig indebærer, at jeg bidrager med noget og ikke bare går derhjemme og ser på de samme fire vægge hver dag."

Tidligere i sygdomsforløbet mente Lisbeth selv, at hun lignede en 80-årig, drænet for energi og liv. Nu er farven vendt tilbage i kinderne, og optimismen er ikke til at tage fejl af.

"Det blev mit livs vendepunkt, da jeg endelig kom ud i det pulserende arbejdsliv igen"

Job med løntilskud til førtidspensionister

En 57-årig sygeplejerske får bevilliget førtidspension, da det har vist sig at være umuligt for hende at beholde sit arbejde på grund af smerter ved leddegigten. Ændringer i hendes arbejde har ikke haft den forventede effekt, og det har ikke været muligt at pege på løsninger i form af personlig assistance, hjælpemidler eller ansættelse på særlige vilkår. Undervejs i forløbet har hun dog fundet ud af, at hun trives med at tale med folk, og at hun fortsat gerne vil bruge sin faglige viden. I samarbejde med sagsbehandleren og det lokale hospital er det lykkedes at skabe et job med løntilskud seks timer om ugen i patientrådgivningen til hende.

Læs mere om job med løntilskud til førtidspensionister på www.bm.dk eller www.retsinformation.dk
– Lov om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Job med løntilskud, tidligere kaldet skånejob, er til dig, der er blevet førtidspensioneret, fordi du ikke har kunnet få helbred og arbejde på nedsat tid til at hænge sammen. Fordelen ved ordningen er, at du kan bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet i et vist omfang, og at arbejdspladsen er indstillet på at tage de nødvendige hensyn i forhold til arbejdsopgaver og arbejdstid. Det er dit jobcenter, der bevilliger job med løntilskud, men kommunens jobcenter er ikke forpligtet til at finde et job med løntilskud til dig. Derfor bør du selv være opsøgende. Alternativt bør du give din sagsbehandler/jobkonsulent information om, hvad du gerne vil beskæftige dig med og det ønskede antal arbejdstimer om ugen. Du og din arbejdsgiver aftaler din løn og skånevilkår sammen med din faglige organisation. Din arbejdsgiver modtager tilskud til lønudgiften fra jobcentret. Der er som hovedregel en fast takst og en let øget takst i særlige tilfælde. Det er jobcentret, der godkender ansættelsesvilkårene. Du skal være opmærksom på, at størrelsen af din pension kan blive påvirket af din lønindtægt. Bliver du ledig, har du din førtidspension, men ikke ret til arbejdsløshedsdagpenge eller efterløn.

Hvis du er uden arbejde

Kontakt din sagsbehandler/jobkonsulent i jobcentret for at få hjælp til at komme videre, hvis du ikke er i arbejde. Jobcentrets opgave er sammen med dig at få afklaret, hvordan du bedst kan vende tilbage til et arbejde. Måske har du brug for at få hjælp til at få kontakt til virksomheder. Måske har du behov for at få afklaret jobindhold, arbejdsomfang eller arbejdsrytme. Det kan være, at de støttemuligheder, som er nævnt i denne folder, skal anvendes for at skabe en holdbar fremtidig arbejds-situation. At vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en periode med sygdom kan ske gennem et praktikforløb. Formålet kan være at få afklaret, hvad der er det rigtige for dig at satse på fremover, eller at du får nye kompetencer, hvis du har brug for et brancheskift. Har du selv en forestilling om, hvad der er et velegnet jobindhold, og hvordan du kan anvende dine kvalifikationer bedst muligt, kan det være en god idé at udforme dette som stikord til din samtale med sagsbehandler/jobkonsulent. Du kan også skrive en uopfordret ansøgning og et CV, som både du selv og jobkonsulent kan anvende i kontakten til virksomheder. Jobnet er Danmarks største jobportal og samtidig jobcentrenes database over ledige i hele Danmark. Du kan frit lægge dit CV og en ansøgning ind på www.jobnet.dk

Læs mere om leddegigt på

www.leddegigtportalen.dk

Her samles viden om leddegigt på ét sted. Hjemmesiden er udarbejdet i samarbejde med eksperter, patienter med leddegigt og deres pårørende.

